

Fragebogen zur Krankengeschichte für Patienten im Zentrum für Seltene Erkrankungen (ZSE) Ulm

ZSE Ulm-Nr. intern

Persönliche Daten (*Pflichtfelder)

1. Akademischer Grad

2. Name, Vorname*

3. Geburtsdatum*

_____ Geschlecht m w divers

4. Adresse*

5. Telefon*

6. E-Mail

(wenn vorhanden)

7. Versicherungsstatus*

gesetzliche Krankenkasse _____

privat _____

8. Familienstand

9. Anzahl der Kinder

10. Nationalität

11. Aktuelles Gewicht *

12. Aktuelle Größe *

13. Falls Sie nicht der Patient sind, in welcher Beziehung stehe Sie zu dem Patienten?

Angehöriger (Lebenspartner, Verwandte, etc.)

Arzt

Sonstiger

14. Falls nicht Patient, bitte Kontaktdaten
angeben: (Adresse, Telefon, E-Mail)

15. Erwerbsstatus

Vollzeit- oder teilerwerbsfähig

Arbeitslos/ dauerhaft erwerbsunfähig

Rentner/ Pensionär im Vorruhestand

Hausfrau/ Hausmann

Sonstiges: _____

Grund der Kontaktaufnahme

16. Was ist der Hauptgrund Ihrer Kontaktaufnahme mit dem ZSE Ulm?

Diagnosestellung

Expertensuche

Information

Zweitmeinung

Anderer Grund

und zwar

17. Hat ein betreuender Arzt den konkreten Verdacht auf eine Seltene Erkrankung geäußert?

Nein

Ja, Verdacht auf:

18. Wurde bei Ihnen bereits eine seltene Erkrankung diagnostiziert?

Nein

Ja, und zwar:

19. Bitte formulieren Sie Ihr genaues Anliegen:

20. Wie sind Sie auf das ZSE Ulm aufmerksam geworden?

Arzt
Internet
Selbsthilfe/
Patientenorganisation

Familie/Freunde
Printmedien
ZSE Homepage

Sonstiges _____

Aktuelle Beschwerden

21. Bitte geben Sie die aktuellen Hauptbeschwerden an. Wie stark sind diese auf einer Skala von 1 (gering) - 5 (sehr stark ausgeprägt)?

1. Hauptbeschwerde

ab Alter _____

1 2 3 4 5 variiert stark

2. Hauptbeschwerde

ab Alter _____

1 2 3 4 5 variiert stark

3. Hauptbeschwerde

ab Alter _____

1 2 3 4 5 variiert stark

Krankheitsverlauf

22. Mit welchem Alter haben die Beschwerden angefangen?

Beschwerden seit der Geburt

Erste Beschwerden ab Alter: _____

23. Wann waren Sie zuletzt, insbesondere vor Erkrankungsbeginn, im Ausland und wo?

24. Bitte markieren Sie alle bei Ihnen betroffenen Organsysteme:

- | | | |
|--------------------|--------------|-------------|
| Augen | Herz | Nebenniere |
| Bauchspeicheldrüse | Hormonsystem | Nerven |
| Blutbildung | Immunsystem | Nieren |
| Darm | Knochen | Leber |
| Galle | Kreislauf | Ohren |
| Gehirn | Lunge | Schilddrüse |
| | | Verdauungs- |
| Gelenke | Magen | system |
| Geschlechtsorgane | Milz | Zähne |
| Hals | Muskeln | |
| Haut | Nase | |

Sonstige _____

25. Mit welchen Beschwerden begann die Erkrankung (**bis 3 Beschwerden nach Wichtigkeit**)

1. Beschwerde _____ Alter bei Beginn _____

2. Beschwerde _____ Alter bei Beginn _____

3. Beschwerde _____ Alter bei Beginn _____

26. Gibt es noch weitere Beschwerden? Wie stark sind diese auf einer Skala von 1 (gering) bis 5 (sehr stark) ausgeprägt?

1. Beschwerde _____

ab Alter: _____

1 2 3 4 5 variiert stark

2. Beschwerde _____

ab Alter: _____

1 2 3 4 5 variiert stark

3. Beschwerde _____

ab Alter: _____

1 2 3 4 5 variiert stark

27. Traten bei Ihrer Familie/Blutsverwandten ähnliche Beschwerden auf?
(Mehrfachnennungen möglich)

Nein Ja, und zwar: Kindern Eltern
 Keine Aussage möglich Großeltern Onkel/Tante
 Geschwistern
 Andere _____

*Familienmitglied	Beschwerde 1	Beschwerde 2	Beschwerde 3

* (Bitte angeben, ob mütterlicherseits oder väterlicherseits, z.B. Tante mütterl.)

Diagnosestellung

28. Wurden für die aktuellen Beschwerden bereits Diagnosen gestellt?

Ja Nein
 und zwar: _____
 Diagnosestellung durch _____ Diagnosestellung am _____
 (Arzt/Klinik) (Monat/Jahr)

29. Ist diese Diagnose als gesichert anzusehen?

Nein Verdachtsdiagnose
 Ja lautet: _____

30. Bestehen Zweifel an dieser Diagnose?

Nein
 Ja

31. Durch wen wurden Zweifel an der Diagnose geäußert?

Von mir selbst Facharzt Sonstige: _____
 Hausarzt Angehöriger

32. Aus welchen Gründen wurden Zweifel an der Diagnose geäußert?

33. Gab es zwischenzeitlich einen Wechsel der Diagnosen?

Nein

Frühere Diagnose

Ja

lautete: _____

34. Unabhängig von den Hauptbeschwerden, gibt es weitere Diagnosen?

Nein

Diagnose 1 _____

Ja, und zwar

Diagnose 2 _____

Diagnose 3 _____

Diagnose 4 _____

35. Haben Sie Haustiere?

Ja

Ja, und zwar _____

Nein

36. Haben Sie besondere Ernährungsgewohnheiten? (fleischlose oder vegane Kost)

Diagnoseweg

37. Wann (Monat/Jahr) wurden zum ersten Mal zur Aufklärung der aktuellen Beschwerden folgende Einrichtungen aufgesucht?

Allgemeinmediziner/
Hausarzt (Name): _____

aufgesucht am (Monat/ Jahr): _____

Facharzt (mit
Fachrichtung): _____

aufgesucht am (Monat/ Jahr): _____

Regionales
Krankenhaus (Name): _____

aufgesucht am (Monat/ Jahr): _____

Universitätsklinik
(Name) _____

aufgesucht am (Monat/ Jahr): _____

38. Haben Sie bereits andere Zentren für Seltene Erkrankungen (ZSE) kontaktiert?

Nein

Ja

Name des Zentrums: _____

aufgesucht am (Monat/ Jahr): _____

39. Waren Sie aufgrund der aktuellen Beschwerden schon einmal am
Universitätsklinikum Ulm?

Nein

Ja

Name Abteilung (ggf.
Arzt) _____

aufgesucht am (Monat/ Jahr): _____

Name Klinik (ggf. Arzt) _____

aufgesucht am (Monat/ Jahr): _____

40. Welche weiteren Ärzte waren bei der Aufklärung der aktuellen Beschwerden bereits beteiligt?

Allergologe	<input type="checkbox"/>	Homöopath	<input type="checkbox"/>	Psychiater
Allgemeinmediziner		Humangenetiker	<input type="checkbox"/>	Psychologe
Augenarzt		Immunologe	<input type="checkbox"/>	Psychosomatiker
Chiropraktiker		Internist		Radiologe/ Nuklearmediziner
Chirurg		Kardiologe		Rheumatologe
Diabetologe		Kinderarzt		Schmerztherapeut
Endokrinologe		Lungenarzt		Umweltmediziner
Frauenarzt		Neurochirurg		Urologe
Gastroenterologe		Neurologe	<input type="checkbox"/>	Zahnarzt
Gefäßarzt	<input type="checkbox"/>	Nierenarzt		
Hämatologe	<input type="checkbox"/>	Onkologe		
Hautarzt	<input type="checkbox"/>	Orthopäde	<input type="checkbox"/>	
Hals-, Nasen-, Ohrenarzt		Pathologe		
Sonstige	<hr/>			

41. Haben Sie zusätzliche Quellen kontaktiert, um die jetzige Diagnose zu bestätigen?

Nein	<input type="checkbox"/>	Ja	<input type="checkbox"/>
		Internet	<input type="checkbox"/>
		Selbsthilfegruppe/ Patientenorganisation	<input type="checkbox"/>
		Sonstige:	<input type="checkbox"/>
			<hr/>

42. Bitte kreuzen Sie an, ob die folgenden Symptome oder Ereignisse für Sie zutreffen:

Gelenksteifigkeit am Morgen	<input type="checkbox"/>	Nein	<input type="checkbox"/>	Ja, und zwar	<input type="text"/>	Minuten lang
Zeckenstich	<input type="checkbox"/>	Nein	<input type="checkbox"/>	Ja, und zwar im Jahr	<input type="text"/>	
			<input type="checkbox"/>	mit Hautausschlag		
			<input type="checkbox"/>	mit Antibiotikatherapie		
Nachtruhe ist durch Schmerzen gestört	<input type="checkbox"/>	Nein	<input type="checkbox"/>	selten	<input type="checkbox"/>	nie
Rückenschmerzen	<input type="checkbox"/>	Nein	<input type="checkbox"/>	ja	<input type="checkbox"/>	auch nachts
Rückenschmerzen mit Ausstrahlung in ein Bein	<input type="checkbox"/>	Nein	<input type="checkbox"/>	links	<input type="checkbox"/>	rechts
Rückenschmerzen mit Ausstrahlung in einen Arm	<input type="checkbox"/>	Nein	<input type="checkbox"/>	links	<input type="checkbox"/>	rechts
Schmerzhafes Weiß-, anschließendes Blauwerden der Hände bei Kälte	<input type="checkbox"/>	Nein	<input type="checkbox"/>	links	<input type="checkbox"/>	rechts
Entzündung/Rötung der Augen	<input type="checkbox"/>	Nein	<input type="checkbox"/>	Ja, und zwar seit	<input type="text"/>	(Jahr)
Trockenheit der Augen/Schleimhäute (auch Mund, Genitalbereich)	<input type="checkbox"/>	Nein	<input type="checkbox"/>	Ja, und zwar seit	<input type="text"/>	(Jahr)
Andere Veränderungen an Haut und Schleimhäuten (auch Mund, Genitalbereich)	<input type="checkbox"/>	Nein	<input type="checkbox"/>	Ja, und zwar seit	<input type="text"/>	(Jahr)
Schmerzen beim Wasserlassen	<input type="checkbox"/>	Nein	<input type="checkbox"/>	Ja, und zwar seit	<input type="text"/>	(Jahr)
Durchfall	<input type="checkbox"/>	Nein	<input type="checkbox"/>	Ja, blutig	<input type="checkbox"/>	Ja, nicht blutig
Chron. Entzündliche Erkrankungen bei Ihnen oder in der Familie	<input type="checkbox"/>	Nein	<input type="checkbox"/>	Ja, und zwar seit	<input type="text"/>	(Jahr)
Osteoporose	<input type="checkbox"/>	Nein	<input type="checkbox"/>	Ja, und zwar seit	<input type="text"/>	(Jahr)
Luftnot beim Treppensteigen	<input type="checkbox"/>	Nein	<input type="checkbox"/>	Ja, und zwar seit	<input type="text"/>	(Jahr)
Schlaganfall	<input type="checkbox"/>	Nein	<input type="checkbox"/>	Ja, und zwar seit	<input type="text"/>	(Jahr)
Tuberkulose bei Ihnen/in der Familie	<input type="checkbox"/>	Nein	<input type="checkbox"/>	Ja, und zwar seit	<input type="text"/>	(Jahr)
Rheumatische Erkrankungen in der Familie	<input type="checkbox"/>	Nein	<input type="checkbox"/>	Ja, und zwar	<input type="text"/>	

43. Welche Untersuchungen wurden krankheitsbedingt bereits durchgeführt?

Arthroskopie / Gelenkspiegelung	Nein	Ja	Befunde anbei	Untersuchungsjahr
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>
Allergietest	Nein	Ja	Befunde anbei	Untersuchungsjahr
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>
Biopsie/Gewebeentnahme	Nein	Ja	Befunde anbei	Untersuchungsjahr
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>
Entnahme aus folgenden Organen	<input type="text"/>			
Blutuntersuchungen	Nein	Ja	Befunde anbei	Untersuchungsjahr
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>
Andere Blutuntersuchungen (z.B. Leber+Nierenwerte etc.)	Nein	Ja	Befunde anbei	Untersuchungsjahr
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>
Bronchoskopie/Lungenspiegelung	Nein	Ja	Befunde anbei	Untersuchungsjahr
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>

Computertomographie-CT/PET

Nein	Ja	Befunde anbei	Untersuchungsjahr
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>

CT/PET folgender Organe:

Elektroencephalografie (EEG)-Messung der elektrischen Aktivität des Gehirns

Nein	Ja	Befunde anbei	Untersuchungsjahr
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>

Einfaches Elektrokardiogramm (EKG)

Nein	Ja	Befunde anbei	Untersuchungsjahr
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>

Langzeit-EKG

Nein	Ja	Befunde anbei	Untersuchungsjahr
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>

Belastungs-EKG

Nein	Ja	Befunde anbei	Untersuchungsjahr
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>

Elektromyografie (EMG)- Messung der Muskelaktivität

Nein	Ja	Befunde anbei	Untersuchungsjahr
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>

Elektroneurografie (ENG)- Messung der Nervenleitgeschwindigkeit

Nein	Ja	Befunde anbei	Untersuchungsjahr
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>

Entwicklungsdiagnostik

Nein	Ja	Befunde anbei	Untersuchungsjahr
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>

Gastroskopie/Magenspiegelung

Nein	Ja	Befunde anbei	Untersuchungsjahr
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>
			<input type="text"/>

Genetische Untersuchung

Nein	Ja	Befunde anbei	Untersuchungsjahr
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>

Untersuchung folgender Gene:

Hormonuntersuchung

Nein	Ja	Befunde anbei	Untersuchungsjahr
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>

Hörtest

Nein	Ja	Befunde anbei	Untersuchungsjahr
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>

Koloskopie / Darmspiegelung

Nein	Ja	Befunde anbei	Untersuchungsjahr
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>

Magnetresonanztomographie (MRT)

Nein	Ja	Befunde anbei	Untersuchungsjahr
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>

MRT folgender Organe:

Lungenfunktionstest

Nein	Ja	Befunde anbei	Untersuchungsjahr
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>

Liquorentnahme (= Entnahme von Nervenwasser aus dem Wirbelkanal)

Nein	Ja	Befunde anbei	Untersuchungsjahr
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>

Ophthalmoskopie/Augenspiegelung

Nein	Ja	Befunde anbei	Untersuchungsjahr
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>

Röntgenuntersuchung

Nein	Ja	Befunde anbei	Untersuchungsjahr
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>

Röntgen folgender Organe:

Szintigrafie (=Bildgebende Darstellung der Organfunktion)

Nein	Ja	Befunde anbei	Untersuchungsjahr
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>

Szintigrafie folgender Organe:

Sonografie/Ultraschall

Nein	Ja	Befunde anbei	Untersuchungsjahr
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>

Sono/Ultraschall folgender Organe:

Tonometrie/Augeninnendruckmessung

Nein	Ja	Befunde anbei	Untersuchungsjahr
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>

Andere NICHT genannte Untersuchungen

Nein	Ja	Befunde anbei	Untersuchungsjahr
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>

Folgende Untersuchung

Medikation

44. Welche Medikamente werden aktuell eingenommen (inklusive Nahrungsergänzungsmittel)?

Name	Dosis (mg)	Einnahmeschema				Dauer (in Monaten)
		Morgens	Mittags	Abends	Nachts	

45. Durch die Zusendung dieses Bogens sind Sie damit einverstanden, dass wir **Ihre Unterlagen** durchsehen und archivieren.

Stimme zu Stimme nicht zu

46. Sind Sie an einer zukünftigen Studienteilnahme interessiert?

Ja Weitere Informationen erwünscht
Nein

47. Dürfen wir Sie in ein anonymes Patientenregister aufnehmen?

Ja Weitere Informationen erwünscht.
Nein

X. Einverständniserklärung/Entbindung von der Schweigepflicht

Bitte kreuzen Sie an! (Unzutreffendes bitte streichen.)

Hiermit erkläre ich mich einverstanden, dass Arztbriefe/Befunde/andere Originaldateien von Untersuchungen (z.B. MRT-Bilder) meine Person betreffend gespeichert und ggf. an weiterversorgende Zentren/Ärzte gegeben und weitergeleitet werden.

Ich habe den Fragebogen eigenständig ausgefüllt und verstanden.

Ort, Datum

Unterschrift